



Essentiel Tremor Foreningen

1. marts 2021

NYT fra foreningen

Så vender vi atter tilbage efter en lang periode med forvirring, grundet COVID-19. Det har været en hård nyser for os alle og det har selvfølgelig også haft sin indvirkning på foreningen.

De tiltag vi havde i støbeskeen både første og andet halve år af 2020, kunne vi pludselig ikke realisere, grundet pandemien. Vi har nu været i venteposition i et års tid og må erkende, at online bestyrelsesmøder, generalforsamling etc. vha. videomøder og online afstemning, må være vores alternativ i tider med krav til isolation.

Generalforsamlingen for 2019/2020 afholdes derfor online og med online afstemning. Invitationerne udsendes indenfor 2 uger med dato og praktiske informationer. Vi håber du også har lyst til at deltage online.

Og så til nyhederne, men først en vigtig og hyggelig information, som du måske kan hygge dig lidt med, om ikke andet så i årene fremover.

VIDSTE DU?

*Essentiel tremor har **opmærksomhedsmåned** i MARTS måned, verdenen over - det betyder, at der gøres ekstra opmærksom på sygdommen i marts måned.*

Vi har ikke gjort noget særligt i år i DK, andet end at fortælle det videre til jer, men MARTS måned vil naturligvis få stor betydning for foreningen i årene fremover.



Marts er international Essentiel Tremor opmærksomheds månen

Vi har opdelt nyheder i afsnit for overskuelighedens skyld og håber der er et emne, der kan glæde dit hjerte på egne eller andres vegne.

Hotline

Ved udgangen af juni 2020 havde vi opstartet hotline og mange har sidenhen udtrykt stor glæde over, at have nogle at tale med, møde forståelse og ikke mindst søge råd og vejledning hos.

Fokuseret ultralyd (MRgFUS)

Kampen om at få fokuseret ultralyd til Danmark var på sit højeste i juni 2020, da formanden dels havde møde med Sundhedsstyrelsen og herudover foretræde i Ældre- og sundhedsudvalget, med Jane Heitmann som formand. Resultatet af foretræde blev en masse spørgsmål til ministeren og et online møde med Martin Geertsen, alt sammen for at sætte fokus på området og få SST til at indse, at vi er en stor patientgruppe, der har hårdt brug for behandlingen.

Og det er nu med **STOR GLÆDE OG STOLTHED**, vi kan berette at Sundhedsstyrelsen (SST) har besluttet, at indføre fokuseret ultralyd i Danmark, så patienter med essentiel tremor kan blive behandlet for sit rysteri.

Det er en kæmpe stor sejr for foreningen, og vi kan næsten ikke få armene ned. Vi takker mange gange for den kæmpe opbakning vi har mødt fra jer, når vi har efterspurgt hjælp til eks. spørgeskema og underskrifter. Det betyder alt.

Der skal beskrives procedurer og arbejdsgange i forbindelse med den ny behandling i Danmark, så vi skal nok regne med, at der vil gå 1-2 år inden den første patient behandles i DK, men vi vil selvfølgelig se efter, at der arbejdes koncentreret på sagen, så vi måske kan komme i mål indenfor et år.

Se vedhæftet referat eller find referatet på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Børn & unge

Forældre til børn og unge henvendte sig fra midt 2020 og flere af disse børn og unge viste sig at være hårdt ramt af sygdommen, men forældrene vidste ikke sine levende råd og ej heller, gjorde skole eller læge.

Formanden besøgte en af familierne og barnets skole og fik her igennem oplyst og vejledt familie og skole samt indsigt i, hvilke hjælpemidler og muligheder, der er for børn med essentiel tremor.

Er barnet hårdt udfordret pga. sine rystelser, så kan eks. skolens it hjælpemidler søges, og der findes herudover enkelte efterskoler i landet, som man kan søge om at få vederlagsfrit. Herudover er tilskud til ridning en mulighed.

Ungegruppen på facebook er dannet og der kommer stille og roligt flere, men vi søger en ung, der kan styre Unge facebook gruppen – ligge nogle opslag op en gang i mellem og evt. starte en dialog i ny og næ. Så kender du en under 21 år, der lider af essentiel tremor og som kunne tænke sig at styre denne gruppe, så hører vi gerne fra dig/er.

Medlemsopkrævning

Vores regnskabssystem har drillet os, da vi skulle genfakturere og det betyder, at flere af jer har oplevet manglende eller forkert opkrævning af medlemskab og det beklager vi selvfølgelig mange gange.

Vi kan oplyse at fejlene vil blive rettet i løbet af marts 2021.

Nyhedsmail

Vi vil fremover udsende 4 faste nyhedsmails som vil udsendes 1. marts, 1. juni, 1. september og 1. december, så alle foreningens medlemmer ved hvornår der vil udsendes nyheder fra foreningen.

Frivillige

Der er meget vi gerne vil have for hånden, men vi mangler hænder og hoveder, så har du lyst og energi til, at bidrage til foreningsarbejde, så hører vi meget gerne fra dig på info@essentieltremor.dk eller ring 30593448

Helt konkret mangler vi en person, der har lyst til at hjælpe med vores facebook side, altså holde den opdateret med opslag etc., så skulle dette være noget for dig, så hører også vi gerne fra dig.

Vi håber du føler dig bedre oplyst efter at have læst denne mail og vi håber ligeledes du/I har lyst til at deltage eller følge med i kommende online generalforsamlingen.

De bedste hilsner

Bestyrelsen



Essentiel Tremor Foreningen